

Akcija –
vraćen život!

 **UDRUGA
REMISIJA**

Akcija –
vraćen život!

Predgovor

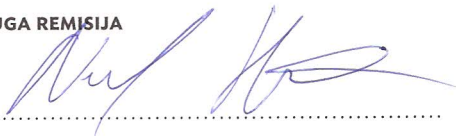
Udruga Remisija pokrenula je projekt *Vraćen život* koji se zalaže za bolju dostupnost biološke terapije osobama oboljelim od upalnih reumatskih bolesti, s ciljem bržeg povratka u normalan život. Cilj akcije je omogućiti svim pacijentima prijeko potrebnu biološku terapiju, a prvi važan korak je upis oboljelih u registar i njegova puna primjena.

U samo mjesec dana, Udruga Remisija primila je preko 1 000 poruka podrške ovoj inicijativi. Oboljeli, obitelji i prijatelji oboljelih podijelili su s nama vlastita iskustva i ukazali koliko je za njih važna primjena biološke terapije.

Ova knjižica njihov je glas.

Zajedničkim snagama vratimo im život!

UDRUGA REMISIJA







“

Bolujem od Spondylitis ankylosans (B27). Bolest je ustanovljena 2006. godine. Aplikaciju biološkom terapijom sam započela u lipnju 2012. godine u jednoj bolnici u Zagrebu. Zadnju terapiju biološkim lijekom dobila sam u lipnju 2013., bez objašnjenja, a uslijedilo je pogoršanje. Za prekid terapije nisam dobila nikakvo obrazloženje niti rješenje, iako je bilo indicirano da se terapija treba nastaviti. Pretpostavljam da je stvar u tome da ustanova nema novca za moju terapiju. To zaključujem i na činjenici što poznajem još nekoliko pacijenata u identičnoj situaciji kao što je moja.

Apsolutno svima koji boluju, treba je odobriti! Mom tati odobrena je prije 2 mjeseca, nakon 5 godina bolova, otečenih zglobova, živčanosti zbog nemogućnosti obavljanja poslova i evo, sad imam tatu koji se opet smije i veseli!

—

Mog sina je biološka terapija izvukla u potpunosti... Da je nije bilo, danas bi bio u kolicima... Zato, dajte sve od sebe da biološka terapija bude dostupna svakome kome je potrebna.

...sad imam tatu koji se opet smije i veseli”

“

Da, da, da i unedogled da za biološku terapiju jer znam kako je bilo nama dok moj suprug nije bio na biološkoj, a kako nam je od kada je na biološkoj... Neusporedivo... Nepochjenljivo.

8

UDRUGA REMISIJA



9

UDRUGA REMISIJA

“

Moj sin je do biološke bio u groznom stanju i zato znam kako je svakom roditelju gledati svoje dijete u takvom stanju... Život mu se promijenio nakon prve biološke, ali i njegovoj obitelji, nama roditeljima, i zato uslišite njihova nastojanja, omogućite ju svima.

.....

...život mu se
promijenio

.....

“

Moja sestrična već nekoliko godina trpi bolove zbog reumatske bolesti te zbog navedenih ograničenja ne prima biološku terapiju. Obzirom da joj je tek 29 godina, i moje je godište, neobjašnjivo mi je da ne može imati jednake mogućnosti kao ja, kao i svi drugi mladi ljudi, budući da ju bolest ograničava i u studiranju, i u radu, pa i društvenom životu. Tim više što očigledno postoji rješenje i nada za bolji život... Zašto im se ne bi omogućio?

Hvala na ovoj inicijativi!

.....



“

Imam 29 godina i 8 godina bolujem od reumatoidnog artritisa. U 8 godina bolesti sam isprobala sve klasične dostupne lijekove od kojih neki nisu davali nikakve rezultate, a neki su davali kratkotrajne rezultate. I uz lijek koji djeluje, dani oboljele osobe od reumatoidnog artritisa sastoje se od nuspojava lijeka, umora, zakočenosti, više ili manje smanjene funkcionalnosti i konstantne boli. Pozitivna sam i uporna osoba i moram priznati da mi je iznimno teško ostati takva uz ovu bolest. Okružena sam predivnim ljudima koji su mi velika pomoć i podrška i naučila sam se dobro nositi s bolešću, ali unatoč tome, jako mi je teško živjeti normalnim i ispunjenim životom. A najteže od svega je ostati pozitivan, nasmijan i živjeti svoju mladost dok se svake sekunde svog života na ovaj

“ *...najteže od svega je ostati pozitivan*

ili onaj način osjećate loše i limitirano i znate da će tako biti zauvijek. Jako bi me veselilo kad bih znala da neću morati izgubiti još nekoliko godina svog života čekajući da mi neki lijek omogući remisiju bolesti, pa da mogu aktivno živjeti bez većih teškoća, a s obzirom na to da sam isprobala sve postojeće lijekove i da su mi biološki lijekovi još jedina preostala opcija, nažalost znam da me čeka još puno teškog čekanja. A u tom čekanju ne mogu ili jako teško mogu biti radno aktivna, baviti se stvarima koje volim i koje me čine sretnom, družiti se i zapravo raditi sve ono što čini život. Zato bi biološka terapija trebala biti dostupna svima onima koji je trebaju.

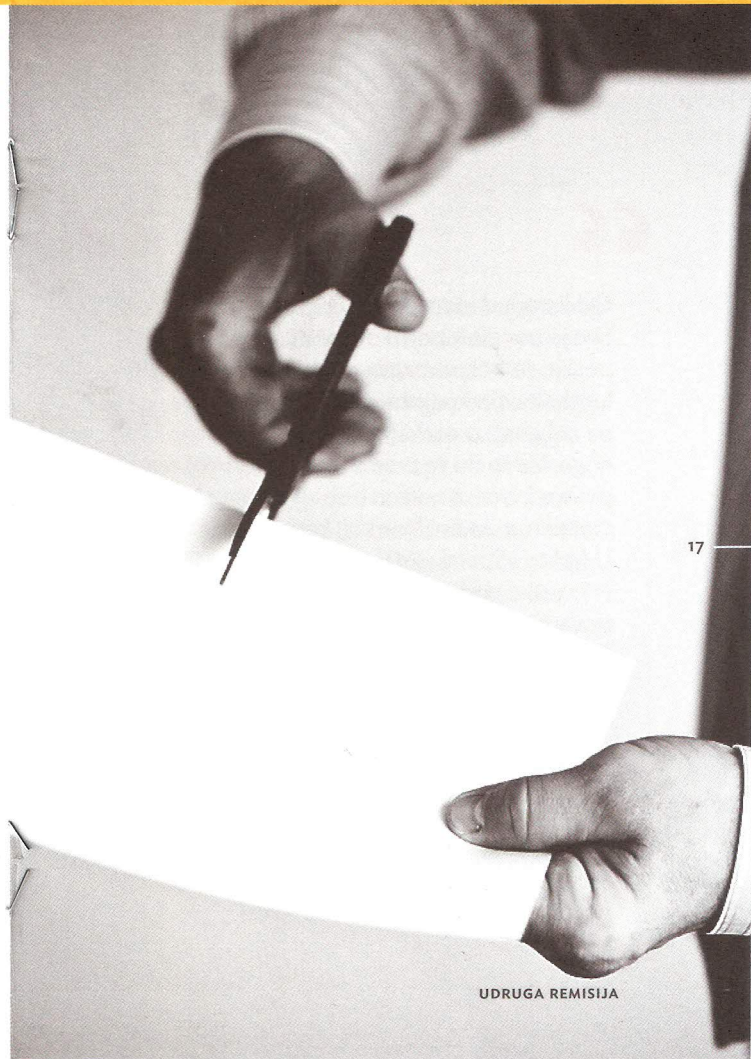
Hvala Vam najljepša.

“

Prije nekoliko godina upoznao sam osobu koja je primjenila biološku terapiju, nažalost već u visokom stupnju bolesti. Poboljšanja koja su nastupila neprocjenjiva su u smislu vraćanja “normalnom” životu u svim njegovim elementima. Dobitak same osobe, obitelji i ljudi u poslovnom i privatnom okruženju je ogroman.

Pitam se bi li moj tada znanac, a sada prijatelj, bez takvog liječenja danas imao zarazan osmijeh na licu i bio pokretač mnogih aktivnosti među ljudima koje voli?

.....



“

Od listopada 2013. promijenio mi se život. Sve je počelo s boli u desnom ramenu, poslije se bol prebacila na drugo rame, zatim lumbalni dio kralježnice, da bi bol prešla na koljena, uz oteklinu, te gležnjeve obje noge. Uz to mi se prsti jedne i druge ruke polako kvrče, osjećam boli i u zglobovima na stopalima. Jedini lijek koji koristim je *Ibrufen*. U Splitu i Splitsko-dalmatinskoj županiji je vrlo teško doći do reumatologa, ne rade niti privatno. Naručen sam tek za 29.10.2014. Dosta sam radno aktivan, ali ponekad me bol izbacila iz uljudnosti. Želim raditi, biti radno sposoban, dobiti adekvatne lijekove uz pregled kod reumatologa.

“

Majka sam 5-godišnje djevojčice kojoj je ove godine dijagnosticiran reumatoidni artritis. Tužila se na bolove u zglobovima i nitko je nije shvaćao ozbiljno, dok nije počela šepati. Susrećući se s brojnom djecom u dječjoj bolnici, na odjelu reumatologije kojima se dodjeljuje terapija na bazi kortikosteroida (a ne biološka terapija zbog troškova) i koja se zapravo dugoročno muče, smatram kako je važno uključiti na biološku terapiju što prije sve bolesnike koji ispunjavaju uvjete za dobivanje biološke terapije kako bi se što prije uključili u normalan život, a i kako bi broj bolesnika bio manji u budućnosti.

“

*Željela bih se jednom
probuditi s osmijehom
na licu i bez bolova...*

20

21

“

*Željela bih se jednom
probuditi s osmijehom
na licu i bez bolova...*



“

Imam ulcerozni colitis 18 godina, uspjela sam dobiti biološku terapiju i već nakon 4 terapije polako ušla u remisiju, što se i sad još nastavlja. Moja mama ima reumatoidni artritis i počela je dobivati biološku terapiju pa sada, već nakon treće, osjeća ogromnu promjenu i olakšanje! Želim da se svima, kojima je potrebno, što prije i na vrijeme omogući biološka terapija, koja po meni...
garantirano vraća u život!

.....

*...garantirano
vraća u život*

.....

“

U svakom slučaju treba biti senzibilan s oboljelima... Treba ih početi liječiti što ranije jer, u suprotnom, bolest ostavlja teški invaliditet, što u konačnici košta višestruko skuplje, a bez očekivanog efekta.

.....

“

Moja kći, danas devetogodišnjakinja, s pet godina je oboljela od JIA (juvenilnog reumatoidnog artritisa). Bolest je zahvatila koljena, šepala je i imala je stalno skvrčene noge. Ništa joj nije pomoglo dok nismo uveli biološku terapiju, koju je primala 2 godine. Od rujna 2013. skinuta je s terapije i ušla je u potpunu remisiju. Moram reći da se moje dijete već nakon prve doze potpuno promijenilo i čudom ozdravilo. Kao da bolesti nikad nije ni bilo. Zato sam potpuni zagovornik biološke terapije kako kod djece tako i kod odraslih. Ne znam što nosi budućnost, ali mi sad živimo život kao da nikad nismo ni prolazili teške periode s artritismom.

.....

24

“

Majka sam jednogodisnje djevojčice kojoj je prije nepunih mjesec dana dijagnosticiran juvenilni artritis. Tek smo na početku liječenja, ne znamo kako će se bolest razvijati, niti što nas čeka. Zato pomozite da se svima omogući učinkovito liječenje.

Hvala!

.....

25

“

Nitko ne zna što ga čeka u životu. Ne trebaš biti bolestan da bi podržao ovu akciju. Svakako da vas podržavam, jer svatko ima pravo na život dostojan čovjeka.

.....



“

Teško je uopće i početi govoriti o tome, kada vidite da mlada osoba koju jako volite već mora odlučivati o budućnosti, hoće li moći nešto napraviti ili ne. Kada im svakodnevne aktivnosti, kao što su i kopčanje gumba, povremeno predstavljaju problem. Ima 29 godina i već se neko vrijeme bori. Bori se s aktivnostima koje većina ljudi niti ne primjećuje da rade. Želim da joj takve situacije ne predstavljaju okupaciju, da može ponovno biti zaokupljena svojom boljom budućnošću.

.....

26

27



“

Biološka terapija
bi vratila u život
mene i mojeg zeta.
Veliko hvala udruzi
Remisija za ovu
akciju.

28

29

“

Hvala na ovoj akciji. Psorijatičar sam, bolujem i od psorijatičnog artritisa i trenutno primam biološku terapiju. Riječima ne mogu dovoljno iskazati promjenu koja mi se dogodila u životu. To najbolje znaju oni koji žive sa mnom i kraj mene. Iako sam psorijatične promjene imao po cijelom tijelu i pio jake lijekove da olakšam artritis, sada živim s potpuno čistom i zdravom kožom, a moja pokretljivost je daleko bolja od prijašnje. Zahvaljujem ljudima koji su mi omogućili da bar na neko vrijeme živim onako kako sam živio prije bolesti, a posebno zdravstvenom timu koji me vodi u tome.

.....

”

U NADI ZA BOLJI ŽIVOT, u nadi da svi ovakvi bolesnici imaju pravo na dostojanstven život i temeljne ljudske potrebe, jer bez biološke je nemaju i ne mogu imati.

Ova akcija me obradovala i nadam se da će svi kojima je potrebno dobiti odgovarajuću terapiju...

Nadam se da će svi potrebni dobiti odgovarajuću terapiju i pomoć. Apsolutno podržavam vašu akciju i ŽELIM VAM PUNO USPJEHA U TOME.

“

Hvala na ovoj akciji. Psorijatičar sam, bolujem i od psorijatičnog artritisa i trenutno primam biološku terapiju. Riječima ne mogu dovoljno iskazati promjenu koja mi se dogodila u životu. To najbolje znaju oni koji žive sa mnom i kraj mene. Iako sam psorijatične promjene imao po cijelom tijelu i pio jake lijekove da olakšam artritis, sada živim s potpuno čistom i zdravom kožom, a moja pokretljivost je daleko bolja od prijašnje. Zahvaljujem ljudima koji su mi omogućili da bar na neko vrijeme živim onako kako sam živio prije bolesti, a posebno zdravstvenom timu koji me vodi u tome.

.....

30

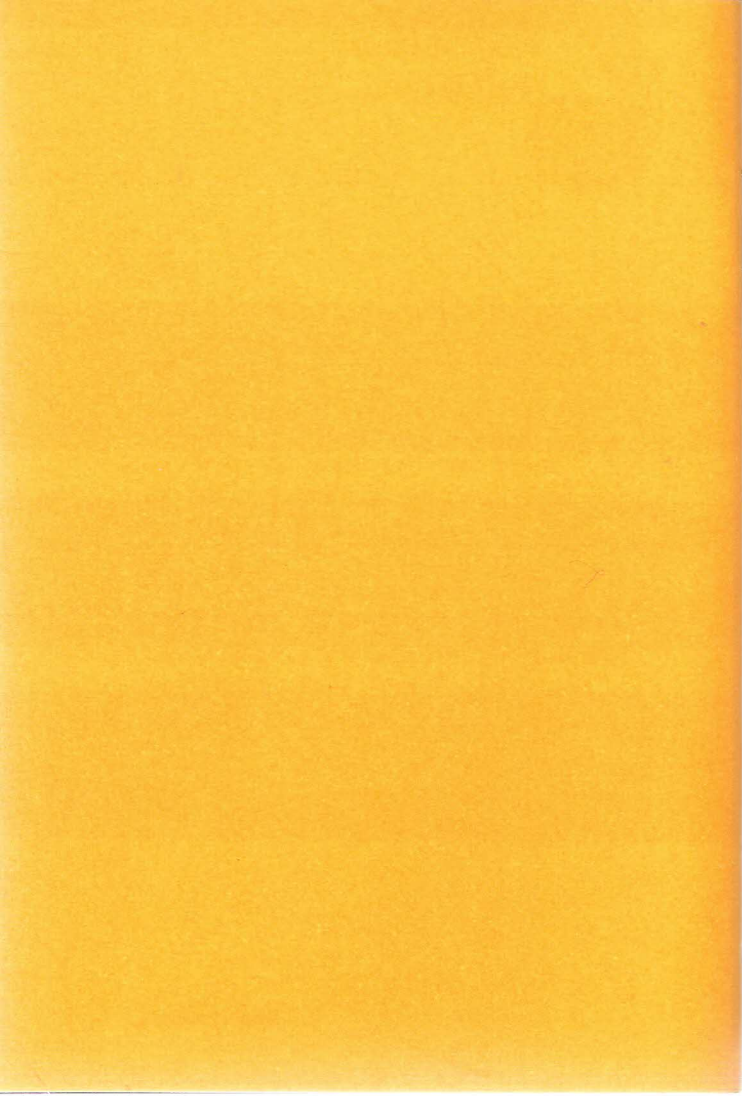
“

U NADI ZA BOLJI ŽIVOT, u nadi da svi ovakvi bolesnici imaju pravo na dostojanstven život i temeljne ljudske potrebe, jer bez biološke je nemaju i ne mogu imati.

Ova akcija me obradovala i nadam se da će svi kojima je potrebno dobiti odgovarajuću terapiju...

31

Nadam se da će svi potrebni dobiti odgovarajuću terapiju i pomoć. Apsolutno podržavam vašu akciju i ŽELIM VAM PUNO USPJEHA U TOME.



Akcija –
vraćen život!

 **UDRUGA
REMISIJA**